

I quaderni di:

ANFFAS Lombardia onlus



La Presa in Carico

... considerare sempre l'individuo come PERSONA, in relazione con il contesto e il tessuto sociale di riferimento, a prescindere dalle condizioni di salute, dall'età, dal genere, dall'etnia o dal credo religioso...



Con il contributo della Regione Lombardia: L.R. 1/2008

PREFAZIONE

La realizzazione del progetto globale e individuale di presa in carico: un impegno che Anffas Lombardia ha assunto sulla base di molteplici motivazioni.

Al senso di isolamento e di solitudine che vivono le persone con disabilità e le loro famiglie nei momenti difficili durante e dopo la diagnosi, spesso si accompagna il disorientamento rispetto alla rete dei servizi e delle opportunità che le istituzioni e la Comunità hanno messo a loro disposizione negli anni.

Nel nostro contesto lombardo, pur ricco di punti di riferimento istituzionali e di molteplici iniziative di soggetti vari del privato sociale e del profit, le persone con disabilità e le loro famiglie stentano ancora a costruire un percorso coerente di vita, nel quale esercitare pienamente i propri diritti di cittadinanza, soprattutto nei casi di maggior precarietà.

E' per questo che le associazioni delle persone con disabilità e dei loro famigliari hanno in questi anni messo a punto un **“modello di presa in carico”**, che si è già concretizzato nel 2003 in una proposta di legge nazionale ed in una serie di iniziative e contributi di carattere culturale e formativo.

Le persone che vivono una condizione di disabilità sono espressione di bisogni complessi, per cui necessitano di un processo di valutazione globale e costante dei diritti della persona e della sua famiglia. Esse devono essere coinvolte come protagoniste, con l'obiettivo dell'inclusione, attraverso la rimozione delle discriminazioni e la promozione di pari opportunità.

A questo scopo è evidente la necessità di mantenere la titolarità del governo del processo di presa in carico in capo alla Pubblica

Amministrazione, perché proprio alle istituzioni pubbliche più vicine alla vita dei cittadini, soprattutto dei più deboli tra di essi, è demandata la responsabilità di prendersi carico globalmente della loro esistenza.

La legge nazionale 328/2000 all'art.14 prefigura il progetto di vita, che i Comuni, su richiesta delle persone interessate, devono predisporre di intesa con le aziende sanitarie locali, come uno strumento di ampio respiro, mirante a realizzare la piena integrazione della persona con disabilità non solo nell'ambito della vita familiare e sociale, ma anche nei percorsi dell'istruzione scolastica o professionale e del lavoro.

La legge regionale 3/2008 fa espliciti riferimenti all'inclusione sociale, alla personalizzazione degli interventi, alla promozione dell'autonomia, al sostegno di esperienze che favoriscono la vita indipendente, al coinvolgimento della persona con disabilità e della sua famiglia nella formulazione dei progetti di vita.

Auspichiamo quindi da parte della Regione Lombardia una definizione precisa del Segretariato Sociale come luogo della presa in carico globale e continuativa, dove la persona sia protagonista del suo progetto di vita.

Logicamente il processo di presa in carico globale necessita di strumenti e definizioni organizzative che devono essere oggetto di norme regionali. Serve quindi definire: **un luogo che sia il centro della valutazione e della definizione del progetto; un codice condiviso (ICF) per valutare la condizione di salute della persona, al fine di predisporre il progetto globale; un responsabile del progetto che garantisca il coordinamento tra il progetto globale e gli interventi specifici e costituisca il riferimento informativo nei confronti della persona e della famiglia; un dossier unico che raccolga tutte le informazioni, le relazioni, le anamnesi, le valutazioni, le comunicazioni ed ogni altro elemento che costituisca la banca dati del progetto; ed infine una condivisione del significato e delle finalità del progetto**

globale da parte dei diversi attori e protagonisti, che hanno ruoli e competenze diverse rispetto alle fasi della vita della persona con disabilità.

Tutto questo presuppone che si prefiguri una fase di sperimentazione circa le attività del Segretariato Sociale e del Punto unico di accesso su base distrettuale, in modo da poter poi promulgare, a livello regionale, le Linee guida sulla presa in carico. Da queste considerazioni emergono l'interrogativo e la ragione di fondo che stanno alla base della stesura del presente quaderno:

- **E' possibile ri-pensare** le strategie generali di intervento a favore delle persone con disabilità, ri-organizzandole attorno alla definizione formale di un progetto globale e individuale di presa in carico ?

- In altre parole: **è possibile ipotizzare** che la definizione formale e istituzionale del progetto globale e individuale di presa in carico possa divenire formalmente e istituzionalmente condizione essenziale, necessaria ed esigibile e quindi in prospettiva prassi diffusa, per promuovere il benessere della persona con disabilità attraverso un sistema articolato e coordinato di servizi, prestazioni, aiuti di diversa natura ?

Attraverso il presente quaderno informativo Anffas Lombardia si pone la finalità di offrire un contributo di pensiero e di strategia per garantire alle persone con disabilità la concreta possibilità e la piena esigibilità di **“essere prese in carico in maniera personalizzata e continuativa, essendo coinvolte nella formulazione dei progetti”**, nonché di **“ricevere una valutazione globale scritta del proprio stato di bisogno”**..., **“ai fini di una effettiva e globale presa in carico della persona”**, come previsto dall'art 2 e ss. della Legge Regionale N.3/2008.

CARLA TORSELLI
Presidente di Anffas Lombardia Onlus

I capitoli di questo quaderno

1	Di cosa stiamo parlando	pag. 5
	Dove nasce la disabilità.....	pag. 5
	Diritti umani e inclusione sociale.....	pag. 9
	Curare la comunità.....	pag. 10
	I “pilastri” della Presa in carico: Progetto Personale, Globalità e Continuità.....	pag. 11
	Il senso e le ragioni della dimensione progettuale.....	pag. 12
	Progetto individuale e progetto personale.....	pag. 13
	Il ruolo della famiglia.....	pag. 15
	Dimensione globale e continuità del progetto individuale...pag.	16
	Criticità e prospettive di sviluppo per un nuovo modello di presa in carico.....	pag. 19
2	Panorama legislativo di riferimento	pag. 21
	Di chi è la competenza giuridica in materia di progetto individuale di presa in carico ?.....	pag. 21
	Cosa prevede la legislazione nazionale?.....	pag. 23
	Il Progetto individuale globale di presa in carico è un diritto esigibile?.....	pag. 27
	Cosa prevede la legislazione regionale?.....	pag. 27
	Esistono oggi sul territorio lombardo le condizioni legislative e istituzionali per sperimentare un processo innovativo di presa in carico delle persone con disabilità centrato sul progetto individuale globale?.....	pag. 32
3	Le cose importanti per Anffas	pag. 33
	Il Segretariato sociale e la Porta Unitaria di Accesso.....	pag. 34
	Il Responsabile di Progetto e il Dossier Unico.....	pag. 36
4	Conclusioni	pag. 41

Glossario

L. N.	Legge Nazionale	ICF	Classificazione Internazionale del Funzionamento
D.Lgs.	Decreto Legislativo	L.R.	Legge Regionale
D.P.C.M.	Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri	DGR	Delibera della Giunta Regionale
D.M.	Decreto Ministeriale	BURL	Bollettino Ufficiale della Regione Lombardia
G.U.	Gazzetta Ufficiale	ASL	Azienda Sanitaria Locale
LEA	Livelli Essenziali di Assistenza	UMV	Unità Multidisciplinare di Valutazione
ONU	Organizzazione delle Nazioni Unite		
OMS	Organizzazione Mondiale della Sanità		



Dove nasce la disabilità

E' necessario collocare il problema della presa in carico dentro un orizzonte culturale più ampio rispetto alla "cornice" che ha definito fino ad oggi gli interventi a sostegno delle persone con disabilità.

Per fare ciò riteniamo necessario ribadire il superamento di alcuni malintesi ed equivoci culturali di cui purtroppo restano presenti ancora molte "tracce".

Quando parliamo di persone con disabilità, non stiamo parlando di "malati". Non stiamo parlando di persone da "guarire" o semplicemente da "assistere quando la guarigione non è più possibile".

Ma non stiamo neppure parlando di persone "come noi",

sottintendendo che tra le persone con disabilità e le altre persone non vi siano differenze. Tutt'altro.

La persona con disabilità affronta consistenti difficoltà di interazione e adattamento tra le proprie caratteristiche corporee e personali e l'ambiente di riferimento, a differenza di chi non si trova nella sua condizione.

Una persona priva degli arti inferiori seduta al tavolo da poker non si trova necessariamente in una condizione di disabilità. Se però dovesse girare per le vie di Roma a visitare monumenti, sperimenterebbe in modo marcato e inoppugnabile la sua diversità. Lo status di disabile espone la persona ad un rischio molto più elevato di discriminazione, di non acquisizione di uguali opportunità, di mancanza di partecipazione sociale e di esclusione dalla società rispetto alla generalità dei cittadini.

Quando parliamo di persone con disabilità, usiamo una definizione che non identifica l'individuo con il suo problema o la sua minorazione, ma lo pone in relazione con il suo ambiente che può accentuare o ridurre il suo svantaggio sociale, essere per lui una *“barriera”* piuttosto che un *“facilitatore”*. Per questo riteniamo corretto dire **“Persone con disabilità”**, non **“Disabili”** e neppure il tanto in voga **“diversamente abili”**.

Dal punto di vista antropologico-culturale, la disabilità è quindi una condizione di vita determinata dal rapporto tra la persona e il suo ambiente.

E' la stessa Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) che, adottando nel 2001 l'ICF¹ (Classificazione Internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute), ci induce a non considerare la disabilità come una malattia e ad abbandonare l'approccio culturale e d'intervento tipico del modello medico, per un approccio culturale e d'intervento bio-psico-sociale.

Tab. 1. Dal modello medico al modello BioPsicosociale

MODELLO MEDICO	MODELLO BIO PSICO SOCIALE
Le persone con disabilità sono malate, invalide	Le persone con disabilità sono cittadini con abilità e competenze da valorizzare
Il trattamento delle persone con disabilità è la guarigione possibile, perseguita in luoghi separati e speciali e in contesti prevalentemente medici o assistenziali	Le persone con disabilità vivono soprattutto discriminazioni e mancanza di pari opportunità: Il trattamento più efficace è l'inclusione sociale
Le competenze necessarie per i trattamenti a favore delle persone con disabilità sono prevalentemente sanitarie	Le competenze "inclusive" sono di tutti i settori della società e coinvolgono risorse umane e culturali, anche non specialistiche, bensì diffuse, informali e comunitarie

Con l'evoluzione dal modello medico al modello bio-psico-sociale si verifica un cambiamento di prospettiva molto significativo per le persone con disabilità.

“La Classificazione Internazionale del Funzionamento della Disabilità e della Salute (ICF) individua infatti come discriminazione e violazione dei diritti umani delle persone con disabilità ogni ingiustificato impedimento all’accesso ed alla partecipazione in autonomia ai contesti di vita, sia in termini di creazione di barriere, sia in termini di negazione di facilitatori.”²⁹

Ciò significa che, per trattare il tema della presa in carico secondo la prospettiva del modello biopsicosociale, siamo chiamati ad allargare il nostro orizzonte culturale e contemporaneamente ad approfondire il nostro sguardo sulla condizione esistenziale delle persone con disabilità.

Allargare il nostro orizzonte culturale determina due conseguenze

immediate dal punto di vista giuridico e della nostra azione politica e sociale.

Dal punto di vista giuridico, la presa in carico delle persone con disabilità non consiste più soltanto nel garantire ad esse il diritto a determinate cure, servizi, agevolazioni, provvidenze, interventi più o meno personalizzati, ma diventa a tutti gli effetti una questione di diritti umani, come sancito dalla Convenzione Onu per i diritti delle persone con disabilità, ratificata dall'Italia nel 2009.

Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità³

Art.1, Punto 1

Scopo della presente Convenzione è promuovere, proteggere e garantire il pieno ed uguale godimento di tutti i diritti umani e di tutte le libertà fondamentali da parte delle persone con disabilità, e promuovere il rispetto per la loro intrinseca dignità.

Dal punto di vista dell'azione politica e sociale, il processo di presa in carico non riflette più soltanto il bisogno di “curare”, “assistere”, “sostenere”, “prendersi cura” di una o più persone con disabilità. Esso implica necessariamente un impegno più largo e diffuso che va oltre l'intervento diretto alla persona e richiede un'azione di cura indirizzata alla comunità, all'ambiente sociale di cui la persona è parte. Curare la comunità e il territorio diventa allora essenziale per promuovere il diritto delle persone con disabilità ad essere cittadini a tutti gli effetti, senza discriminazioni e con uguali opportunità rispetto a tutti gli altri cittadini.

1 - International Classification of Functioning Disability and Health, riconosciuto dall'Organizzazione Mondiale della Sanità nel maggio del 2001 come il nuovo strumento per descrivere e misurare la salute e la disabilità delle popolazioni.

2 - A cura di Centro Risorse EmpowerNet tratto da F.I.S.H. Umbria ONLUS (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap).

3 - Convenzione delle Nazioni Unite Sui Diritti delle Persone con Disabilità approvata nel 2006 e ratificata dall'Italia con L.3 marzo 2009 n. 18.

Diritti umani e inclusione sociale

L'orizzonte entro cui collocare il tema della presa in carico delle persone con disabilità diviene quindi “*semplicemente*” quello dei diritti umani. Entro questo orizzonte è lecito chiedersi quali garanzie e opportunità siamo in grado di assicurare a tutte le persone, tra cui le persone con disabilità, affinché possano godere e fruire dei più elementari diritti umani.

Agire per la tutela dei diritti umani delle persone con disabilità significa allora essenzialmente e prioritariamente essere capaci di garantire “*la piena ed effettiva partecipazione e inclusione nella società*”, come previsto all'Art. 3 della citata Convenzione ONU.

Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, Articolo 3, Principi generali

I principi della presente Convenzione sono:

- (a) *il rispetto per la dignità intrinseca, l'autonomia individuale, compresa la libertà di compiere le proprie scelte, e l'indipendenza delle persone;*
- (b) *la non discriminazione;*
- (c) *la piena ed effettiva partecipazione e inclusione nella società;*
- (d) *il rispetto per la differenza e l'accettazione delle persone con disabilità come parte della diversità umana e dell'umanità stessa;*
- (e) *la parità di opportunità;*
- (f) *l'accessibilità;*
- (g) *la parità tra uomini e donne;*
- (h) *il rispetto dello sviluppo delle capacità dei minori con disabilità e il rispetto del diritto dei minori con disabilità a preservare la propria identità.*

“Il concetto di inclusione sociale – sancito come diritto dalla Convenzione ONU - conduce al riconoscimento di un diritto come forma di contrasto al suo opposto: l'esclusione. Porta ad affermare che le strategie e le azioni da promuovere devono tendere a rimuovere quelle forme di esclusione sociale di cui le persone con disabilità soffrono nella loro vita quotidiana: l'esperienza scolastica spesso vissuta ai margini della classe e non sempre supportata adeguatamente, l'abbandono scolastico, il mancato apprendimento di competenze sociali e di vita, l'esclusione dal mondo del lavoro, le esperienze affettive spesso relegate all'ambiente familiare, una scarsa partecipazione alle attività sociali e di tempo libero. Percorrere le

strade dell'inclusione sociale significa sostanzialmente porre la questione della disabilità nella dimensione sociale del diritto di cittadinanza, perché riguarda tutti coloro che partecipano alla vita sociale all'interno di un determinato contesto: includere vuol dire offrire l'opportunità di essere cittadini a tutti gli effetti. Ciò non significa negare il fatto che ognuno di noi è diverso o negare la presenza di disabilità o menomazioni che devono essere trattate in maniera adeguata, ma vuol dire spostare il focus di analisi e intervento dalla persona al contesto, per individuarne gli ostacoli e operare per la loro rimozione.”

Estratto integralmente da www.radicinelfiume.it a cura di Angelo Nuzzo (Anffas Ticino Onlus)

Curare la comunità

Prendersi cura della persona con disabilità significa “comprendere quanto l'ambiente sociale in cui si opera, le modalità per descrivere le situazioni e definire cosa è il problema, le rappresentazioni individuali e sociali, siano tutte determinanti nel costruire esclusione e disagio piuttosto che **inclusione e benessere** e pertanto acquisire consapevolezza che occorre agire anche su questi versanti. È una sorta di rovesciamento di paradigma: **curare il territorio per curare le persone, andando oltre l'erogazione dei servizi alla persona.**¹

In questa prospettiva appare lecito aprire interrogativi in un certo senso radicali sulla presa in carico: Chi deve essere preso in carico ? La persona con disabilità ? La sua famiglia ? I suoi vicini di casa? I suoi operatori? I suoi amministratori ? E infine di che cosa ci si deve fare carico?²

Secondo la Convenzione Onu, la presa in carico delle persone con disabilità è rivolta a coloro che presentano durature menomazioni fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali che, in interazione con barriere di diversa natura, possono ostacolare la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri³.

Prendersi carico di una persona con disabilità significa allora prendersi carico di una persona che sta vivendo una situazione di discriminazione perché gli è negato un trattamento paritario con gli altri a causa di barriere di diversa natura.

La prospettiva delineata appare molto critica e sfidante rispetto agli attuali assetti organizzativi e istituzionali dei servizi per la disabilità.

Significa acquisire e riconoscere che il mandato degli operatori non consiste solo nella gestione della persona, ma richiede anche la capacità di stabilire delle relazioni possibili attorno alla persona e alla famiglia in un’ottica che è quasi di mediazione culturale nei confronti della società. Allo stesso modo è molto importante che i servizi individuino come destinatari del proprio lavoro il contesto esterno e tutto ciò che sta intorno al servizio, non solo le persone che vi accedono: la parrocchia, l’oratorio, il bar, il centro di aggregazione giovanile, la polisportiva ecc.⁴

Il fine della nostra azione diventa allora quello di promuovere condizioni di vita dignitose e un sistema di relazioni soddisfacenti nei riguardi di persone che presentano difficoltà nella propria autonomia personale e sociale, in modo che esse possano sentirsi parte di comunità e di contesti relazionali dove poter agire, scegliere, giocare e vedere riconosciuti il proprio ruolo e la propria identità. È evidente che ciò richiede – prima di tutto da parte delle istituzioni, delle diverse realtà e degli operatori che si occupano di disabilità – lo sforzo di acquisire un pensiero e un approccio mentale aperto al cambiamento e al superamento di un’ottica d’intervento centrata sulla relazione duale “operatore/utente”.⁵

1- Estratto integralmente da www.radicinelfiume.it a cura di Angelo Nuzzo (Anffas Ticino Onlus).

2- Giovanni Merlo Ledha: Milano Incontri di Formazione 2009.

3- Art.1 Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità.

4- “La difficile relazione con la sofferenza e il dolore”, in Quaderni L’abilità, Maurizio Colleoni 2008.

5- Estratto integralmente da www.radicinelfiume.it a cura di Coop.Sociale Radici nel Fiume Loc. Molino di Mezzo Fraz. Maddalena 21019 Somma Lombardo (Varese).

I “pilastri” della Presa in carico: Progetto Personale, Globalità e Continuità

Assumere la prospettiva dei diritti umani non ci impone solo una visione più ampia del processo di presa in carico, ma ci spinge anche ad approfondire il nostro sguardo sulla condizione esistenziale delle persone con disabilità.

Ci porta a riconoscere la necessità di passare dalla logica del curare e del servizio, in cui il destinatario dei nostri interventi è un malato, un utente-cliente, alla logica del prenderci cura di una persona. Persona che, in quanto tale, ha necessità di affermare la sua identità e di riconoscersi nell’ambito di un’esperienza di vita legata all’ambiente d’appartenenza (personale, familiare, comunitario), che soddisfa il suo bisogno di partecipazione e di inclusione sociale.

Significa che prima del contenitore (il servizio, la risposta, l'intervento) si devono porre al centro e al cuore del sistema la difesa della persona con la propria dignità e il suo diritto a rimanere nella propria comunità, a contatto con le proprie reti familiari e sociali .

Prima di pensare al servizio o all'intervento¹ occorre allora pensare alla persona. Cercare di conoscerla, ascoltarla, capirla, comprenderla, scoprire i suoi bisogni, i suoi desideri, le sue risorse e le sue potenzialità.

In questo senso la presa in carico della persona con disabilità rappresenta una strategia di attenzione che, attraverso l'offerta di servizi pubblici e privati nell'ambito di interventi coordinati e svolti con la continuità necessaria, abbia la finalità di favorire e promuovere il benessere delle persone con disabilità, valorizzandone le capacità, operando con risorse e competenze adeguate per il perseguimento di una pari opportunità di condizioni tra i cittadini, eliminando le discriminazioni sociali e culturali, le limitazioni e gli ostacoli nella fruizione di diritti, favorendo lo sviluppo delle più ampie forme possibili di vita indipendente e di inclusione sociale.

1- "La persona disabile: presa in carico, vita autonoma e sistema dei servizi", AAVV, Milano giugno 2004

Il senso e le ragioni della dimensione progettuale

L'approccio dei diritti umani si fonda in pratica sull'idea-guida di una persona con disabilità il più possibile padrona del proprio destino. Una prospettiva corretta e con la quale si devono fare i conti, ma che appare, tuttavia, carica di complessità e di difficoltà, soprattutto per la disabilità mentale, per almeno due ordini di motivi:

1 *La persona con disabilità mentale viene individuata come "incapace naturale" e non viene riconosciuta come persona in grado di interpretare in autonomia le proprie aspirazioni e i propri desideri e provvedere alla realizzazione del proprio destino. In realtà, tuttavia, chiunque abbia a che fare con persone con disabilità mentale, sa bene che esse esprimono gusti e preferenze come chiunque altro, anche se a volte con modalità differenti.*

*In quest'ottica il **Progetto Individuale** è dunque qualcosa che ricolloca la persona con disabilità all'interno della comunità, intesa come gruppo umano di appartenenza, attraverso un processo di esplicitazione di un itinerario che per un soggetto senza disabilità rimane per lo più implicito e insindacabile. Di rado oggi alla persona con disabilità mentale è concesso sulla scena pubblica esprimere liberamente opinioni e desideri, a meno che altri non si facciano carico della loro traduzione e diventino portavoce delle loro aspirazioni, oltre che dei loro diritti. La Convenzione ONU si muove invece in un'ottica che restituisce soggettività e ruolo alle persone con qualsiasi tipo di disabilità, "riconoscendo l'importanza...*



della loro autonomia ed indipendenza individuale, compresa la libertà di compiere le proprie scelte” (Preambolo lettera n) e promuovendo in tal modo una visione della persona aperta alla crescita e all’“empowerment”¹, rispettosa delle sue capacità, attitudini e aspirazioni.



2 Il secondo ordine di problemi riguarda una dimensione più oggettiva, ossia la possibilità concreta di realizzazione di qualsiasi percorso di emancipazione dalla famiglia di origine da parte delle persone con disabilità. Normalmente infatti, molte persone con disabilità, pur esprimendo esigenze di autonomia e di indipendenza, non possono di fatto realizzare le proprie aspirazioni, avendo bisogno di aiuti, sostegni, supporti e mediazioni per destreggiarsi anche solo con i normali gesti della vita quotidiana. Insomma, per la maggior parte delle persone con disabilità mentale ma anche fisica il sostegno tangibile di altri è assolutamente indispensabile. Quando tale sostegno viene delegato a figure professionali, sorge inevitabilmente il problema di come organizzarlo e gestirlo e come realizzarlo in modo economicamente sostenibile.

Il presidio del Progetto Individuale della qualità della vita entra dunque prepotentemente nei nostri discorsi **come piano di attenzione imprescindibile**. E’ pertanto all’interno di questa cornice che il progetto individuale, lungi dall’essere semplicemente uno slogan o un’opzione procedurale, richiede un’attenzione particolare quale snodo significativo di qualsiasi ragionamento sulla presa in carico².

1 - “Empowerment” è un concetto che esprime l’accrescimento del potere da parte della persona (o della comunità) nei confronti del proprio futuro, della propria crescita. Potrebbe essere accostato alla parola d’ordine che più di ogni altra rappresenta la crescita vissuta in questi anni dal movimento delle persone con disabilità:” niente su di noi senza di noi”.

2 - Paragrafo tratto da: “La presa in carico e la progettualità” in L’abitare delle persone con disabilità, a cura di Amm.ne Provinciale Milano, 2009.

Progetto individuale e progetto personale

Intesa come piano di attenzione imprescindibile, **la traduzione pratica del processo di presa in carico in uno specifico Progetto**, (inteso come processo intenzionale caratterizzato da pianificazione, metodo e organizzazione¹) non è solo un’operazione meramente tecnico-strumentale. Tradurre infatti in linee di sviluppo futuro la parabola esistenziale di una persona con disabilità è un riflesso del nostro approccio culturale e del modello di intervento nei confronti della disabilità.

Alla luce infatti del nuovo modello bio-psicosociale, di cui si è detto, il progetto deve essere **“Individuale”**, in quanto **referito ad un solo e unico soggetto**, ma al tempo stesso **Personale**, in quanto capace di rappresentare il soggetto in relazione reciproca con il suo mondo.

Progetto personale significa, in quest'ottica, mettere la “persona al centro”² delle nostre intenzioni, significa che essa non è solo oggetto del sistema di prestazioni e risposte, ma anche soggetto che collabora, partecipa, compie delle scelte sul suo processo di inclusione sociale, anche laddove la gravità della compromissione del quadro clinico o comportamentale fosse di notevole entità.

E' necessario concepire un progetto di presa in carico capace di propiziare la cultura della relazione di aiuto, nella prospettiva di riconoscere e valorizzare i fattori che determinano condizioni favorevoli al “divenire esistenziale”. In sintesi, bisogna stabilire una relazione tra livelli essenziali delle prestazioni e livelli essenziali dei contesti di vita, evitando di incorrere nei seguenti errori:

-  La formulazione del progetto di vita: non basta offrire soluzioni esterne o “organizzative” spesso slegate, statiche, cristallizzate, che inducono fatica e angoscia;
-  Le relazioni significative: spesso si è più attenti all'aspetto funzionale della collocazione degli operatori che non alla qualità del rapporto umano, di comunicazione, di relazione e di fiducia, che essi sono in grado di instaurare con la persona disabile;
-  I luoghi e gli spazi di vita: vengono attuati spesso “rapidi” cambiamenti, dovuti ad eventi amministrativi (valutazione stato di autosufficienza parziale - non autosufficienza totale, differenziate situazioni familiari), senza una reale attenzione al senso della vita personale
-  La continuità storica del sé: spesso è minacciata dal rapido cambiamento di quelle situazioni esterne che aiutano la persona a mantenere, anche se debole, la propria immagine;
-  L'appartenenza e la vivibilità del contesto (anche riabilitativo): il senso di non appartenenza e le non idonee condizioni di vivibilità ambientali possono sminuire, a volte anche drammaticamente, il senso e il valore della propria esistenza.

Si tratta di dimensioni, “personali”, spesso rimosse e anche censurate dalla cultura corrente, talvolta anche con l'alibi della cura e della riabilitazione. E tuttavia il tenerne conto, alla luce delle linee guida dell'ICF prima richiamate e soprattutto alla luce dei contenuti della Convenzione ONU, rappresenta un elemento sfidante, critico, ma che non si può aggirare se si vuole davvero garantire la dignità di “persona” a tutti gli uomini e a tutte le donne che si trovano in condizioni di disabilità.

1 - Il Progetto personalizzato nel processo di presa in carico della persona con disabilità, a cura di M.Imperiali, Anffas Onlus Lombardia.

2 - “La persona disabile: presa in carico, vita autonoma e sistema dei servizi”, AAVV, Milano giugno 2004.

Il ruolo della famiglia

La centralità e il protagonismo della persona con disabilità nella definizione del suo progetto individuale rappresentano pertanto contemporaneamente elemento irrinunciabile ed elemento critico nel processo di presa in carico, così come il coinvolgimento e la partecipazione al progetto da parte della sua famiglia, dei genitori in modo particolare.

La famiglia è infatti parte integrante e destinataria a tutti gli effetti del processo di presa in carico insieme alla persona con disabilità. Lo è nella duplice e complessa veste di soggetto che si affida alle istituzioni e ai servizi e di soggetto che affida un suo componente alle istituzioni e ai servizi.

Il rapporto tra famiglie e servizi rappresenta in questo senso un nodo cruciale e uno snodo strategico di tutto il processo di presa in carico della persona con disabilità e in particolare nel governo e nel presidio del progetto individuale. Esso si gioca infatti sull'equilibrio tra la complessità di cui la famiglia è portatrice (in termini di bisogni, atteggiamenti, aspettative) e il mandato professionale o istituzionale che l'organizzazione si dà in rapporto ad essa. La ricerca di questo equilibrio non è facile ed immediata perché si gioca molto sulle reciproche rappresentazioni, visioni e fantasie, ma anche e soprattutto perché richiede un progressivo avvicinamento rispetto a due punti di partenza spesso tra loro molto lontani: da un lato le paure, l'iperprotezione e le frustrazioni già vissute dai familiari; dall'altro gli obiettivi, le aspettative, in un certo senso la visione politica e sociale del sistema dei servizi e delle istituzioni.

L'immagine che l'istituzione e il servizio si fanno della famiglia e quella che specularmente la famiglia (i genitori per primi) si fa dei servizi e delle istituzioni rappresentano un piano di lavoro necessario e ricorrente su cui si opera una mediazione.

L'esperienza ci dice che, laddove il servizio e l'istituzione riescono a prefigurarsi la famiglia come destinatario degli interventi includendola nel processo di presa in carico attraverso specifiche azioni di ascolto e di sostegno, essa può riuscire ad entrare positivamente in gioco nella definizione del progetto individuale, portando spesso un punto di vista decisivo e vitale per l'affermazione personale del figlio. L'esperienza ci dice inoltre che, per svolgere questo lavoro di mediazione tra famiglia, istituzioni e servizi, è

indispensabile riuscire ad allestire delle particolari condizioni (in termine tecnico “setting”) di ascolto, di avvicinamento e di affiancamento, che richiedono percorsi diversi da famiglia a famiglia.

La famiglia si trova nella situazione di essere l’unico depositario di un sapere sul figlio o parente disabile che, essendo il più intimo tra quelli in questione, è spesso anche il meno comunicabile e talvolta il più “indicibile”, soprattutto quando si trova a confronto con altri saperi, di natura tecnica o organizzativa, che parlano linguaggi a volte inconciliabili¹ (il linguaggio tecnico degli operatori sociosanitari o socioassistenziali e quello burocratico delle istituzioni) con la lingua degli affetti, dei colloqui e delle relazioni quotidiane.

La famiglia è anche “l’attore” più inquieto, dall’equilibrio più instabile, il più vulnerabile ed esposto ad ansie e paure rispetto alla condizione esistenziale ed alle prospettive di vita della persona con disabilità, oltre ad essere il soggetto più provato e più affaticato dal peso quotidiano del lavoro di cura, costantemente esposto al rischio di implosione².

Il lavoro quotidiano di ascolto e di sostegno svolto dalla nostra Associazione sembra dirci che **ogni famiglia è un po’ come se avesse una “sua porta di ingresso” alle istituzioni e ai servizi** ed ogni modalità di avvicinamento e scambio tra famiglia e servizio non può prescindere dalla conoscenza del funzionamento familiare, della storia e dell’evoluzione del percorso esistenziale della persona disabile.

Dentro la dimensione del progetto individuale entrano in gioco i desideri, i bisogni, i punti di vista e dunque gli sforzi di più soggetti molto diversi tra loro,³ che necessitano anch’essi di un paziente lavoro di mediazione, confronto e ri-composizione costante.

1- “La difficile relazione con la sofferenza e il dolore”, in Quaderni L’abilità, Maurizio Colleoni 2008.

2- “La presa in carico e la progettualità” in L’abitare delle persone con disabilità, a cura di Amm.ne Provinciale Milano, 2009.

3- “La presa in carico e la progettualità” in L’abitare delle persone con disabilità, a cura di Amm.ne Provinciale Milano, 2009.

Dimensione globale e continuità del progetto individuale

La Convenzione ONU ribadisce il principio secondo il quale qualunque intervento indirizzato ad una persona con disabilità deve prevedere l’elaborazione di **un progetto in grado di ricomprendere l’individuo nella sua globalità**. In tal senso, **il progetto individuale si configura come un diritto umano** riconducibile a quelli che, nella Convenzione, sono definiti

“accomodamenti ragionevoli”, ossia quegli interventi, modifiche e adattamenti al contesto di vita della persona con disabilità, appropriati in termini di efficacia ed efficienza, senza i quali si configura una discriminazione negativa.

Per questo **la dimensione del progetto individuale deve essere globale**: deve tener conto dei bisogni della persona, delle risorse necessarie, ma anche di tutti gli ambiti di vita e di tutte le opportunità ed esperienze che la persona può sperimentare (salute e integrità psico-fisica, famiglia, lavoro, amici, tempo libero, ozio, libertà espressiva, amore, relazioni di vicinato...)

Ne consegue che qualsiasi singolo intervento, di tipo sociale, sanitario, scolastico, lavorativo, assistenziale, familiare, informale, non può più ritenersi da solo risolutivo. Ogni ambito di intervento e qualsiasi azione di sostegno con-corrono a promuovere **il benessere della persona con disabilità**, condizione esistenziale che non può esser relegata o ridotta ad un'unica dimensione vitale, ma richiede la possibilità di vivere una vita dignitosa, ricca di molteplici e significative esperienze da realizzarsi in più contesti.

Il progetto individuale, in questo senso, non può che essere la risultante di uno sforzo congiunto di più responsabilità e di un “incrocio di sguardi”, che sappia restituire alla situazione personale tutta la complessità e la delicatezza del caso, stando alla larga dalla tentazione, sempre presente, di ridurre ad uno solo dei linguaggi, degli sguardi e delle responsabilità, l'impostazione del progetto e le decisioni che lo sostanziano.

Inteso come “piano di attenzione imprescindibile”, come diritto umano e “accomodamento ragionevole” in grado di ricomprendere l'individuo nella sua globalità, il progetto individuale e globale non può che essere considerato come uno **strumento dinamico e “continuo”**, da impostare e gestire in modo da seguire l'evoluzione dei bisogni e delle risposte per l'intero arco della vita della persona, benché adeguatamente differenziato a seconda delle diverse fasi evolutive. Così configurato, esso assume le caratteristiche di un disegno più ampio e complesso che dettaglia il più generale progetto di vita della persona con disabilità.

Tali considerazioni sono state recepite, sviluppate e articolate nella proposta di legge sulla presa in carico presentata dalla Fish, con il contributo di Anffas, nel 2003. Se ne riportano di seguito i contenuti principali.

- 1 → Il primo obiettivo della proposta di legge FISH-ANFFAS è quello di indicare, tra i compiti della Repubblica, **l’obbligo di predisporre, realizzare e verificare il “Progetto Globale Individuale di Presa in Carico”**.
- 2 → In sostituzione dell’accertamento delle condizioni di salute della persona al fine di certificarne il grado di invalidità, si propone l’obiettivo della **conoscenza delle sue capacità funzionali, del livello delle sue restrizioni personali e sociali e delle sue condizioni socio-economiche**, “finalizzando tali valutazioni alla descrizione dei bisogni e degli interventi necessari al raggiungimento delle condizioni di maggiore autonomia e autosufficienza possibile, nonché per la definizione delle azioni positive che devono essere attivate per rimuovere le condizioni di non inclusione sociale”.
- 3 → In sostituzione delle procedure e dei criteri oggi in vigore, calibrati prevalentemente per quantificare e certificare il danno biologico e sociale, **si propongono i criteri adottati dall’OMS (ICF) rispettosi della complessità delle condizioni di salute e delle relazioni sociali della persona**.
- 4 → Al posto della Commissione di Accertamento dell’Invalidità, prevista dalla Legge 295/90, “si propone il superamento del concetto stesso di commissione e di visita di accertamento, sostituendo gli attuali apparati con una stabile **Unità Multidisciplinare di Valutazione, (UMV)**, che si configuri come unità semplice a cui siano conferiti i compiti di valutazione dello stato di salute e di definizione dei bisogni, azioni sulle quali si fondano la redazione del Progetto Globale Individuale, nonché la verifica e la valutazione della sua efficacia. La composizione delle UMV, che tiene conto della complessità prima ricordata, mantenendo il ruolo del Medico Legale anche ai fini della concessione delle forme di assistenza economica e di accesso alle altre forme di aiuto e sostegno (p.e. previdenza), prevede la presenza dell’assistente sociale del servizio sociale professionale del Comune di residenza (o perlomeno del territorio di riferimento) e delle figure specialistiche sia in

ordine agli aspetti riabilitativi sia in ordine agli aspetti psicologici ed educativi”.

- F**
I
S
H
A
N
F
F
A
S
- 5 → La proposta di legge prevede che l’attuazione del progetto globale debba avvenire attraverso **l’attivazione di progetti specifici** (già definiti dalle norme esistenti: **trattamenti riabilitativi, integrazione scolastica, inserimento lavorativo, integrazione sociale**);
 - 6 → **Il Comune di residenza della persona con disabilità deve nominare il Responsabile del Progetto Globale**, a cui la persona e chi lo rappresenta si possono rivolgere per ottenere le risposte e gli interventi necessari. “Il Responsabile è quindi responsabile delle azioni di verifica e coordinamento del Progetto Globale – si precisa - così come è responsabile della tenuta del Dossier Unico che deve raccogliere e mantenere un aggiornato e completo “diario” di tutto ciò che attiene allo svolgimento del Progetto Globale Individuale”.
 - 7 → Per consentire un adeguato monitoraggio dell’attività delle UMV e, più in generale, dell’andamento delle politiche sociosanitarie condotte a livello di Azienda Sanitaria Locale, è previsto che siano costituiti **Comitati Consultivi¹** a cui partecipino **le Associazioni delle Persone con disabilità e a cui l’ASL si debba obbligatoriamente rapportare in occasione della definizione dei programmi sociosanitari.**
 - 8 → Da ultimo la proposta individua la necessità di provvedere alla definizione di criteri e modalità per collegare al nuovo sistema di valutazione - oggetto della proposta di legge – il sistema dell’assistenza economica previsto dalla Legge 328/00.

1- I Comitati Consultivi Misti (CCM) istituiti in Regione E.Romagna dalla L.R. 19/94 e dalla successiva direttiva 1011/95, sono stati individuati come lo strumento organizzativo privilegiato per la rilevazione ed il miglioramento della qualità dei servizi da parte dei cittadini.

Criticità e prospettive di sviluppo per un nuovo modello di presa in carico

Purtroppo, ad oggi, i contenuti evidenziati nella proposta di legge sulla presa in carico non sono stati oggetto di un’ulteriore organica ed unitaria disposizione legislativa.

Le persone con disabilità non risultano essere ancora sistematicamente e pienamente coinvolte nella definizione e nella realizzazione dei servizi che le riguardano. Il coinvolgimento delle famiglie, il più delle volte, non va oltre l'informazione, spesso sommaria e deficitaria, dei contenuti e delle modalità di intervento di cui sono destinatarie le persone con disabilità.

Inoltre gli interventi e i servizi risultano spesso essere scarsamente efficaci, se non inappropriati, a causa di una diffusa difficoltà a garantire un **percorso unitario e dinamico** che copra tutti gli ambiti e i cicli di vita. Questo è il risultato anche di un modello di intervento ancora prevalentemente ispirato al codice medico e determinato soprattutto da un'eccessiva frammentazione del sistema di servizi.

La concreta ed esigibile realizzazione di un processo di presa in carico, da realizzarsi attraverso un progetto individuale e globale, stenta quindi ad affermarsi.

Pur riscontrando tali elementi di criticità, riteniamo che la possibilità di tradurre in pratica un ri-pensamento dei modelli attuali di presa in carico, ispirato alla logica dei diritti umani, rappresenti un'impresa sociale perseguibile e una sfida comune sicuramente non facile, ma alla portata delle nostre Istituzioni.

In particolare, come Anffas Lombardia, riteniamo che il sistema di welfare lombardo, alla luce delle disposizioni nazionali e regionali vigenti e in virtù degli attuali assetti istituzionali del sistema dei servizi sociali e socio-sanitari, possa sostenere sperimentazioni mirate in tal senso.



Panorama legislativo di riferimento

Dal punto di vista normativo tutta la materia in questione presenta diversi “profili di interesse”.

Il diritto al progetto globale di presa in carico diventa chiaro se si hanno presenti alcuni passaggi giuridici:



Di chi è la competenza giuridica in materia di Progetto individuale e globale di presa in carico? Dello stato o della regione?



Cosa prevede la legislazione nazionale?



Il Progetto Individuale Globale di Presa in carico è un diritto esigibile?



Cosa prevede la legislazione regionale ?



Per quanto riguarda la Regione Lombardia, alla luce delle novità introdotte dalla Legge R.3/2008, esistono oggi sul territorio lombardo le condizioni legislative e istituzionali per sperimentare un processo innovativo di presa in carico delle persone con disabilità centrato sul progetto individuale globale?

Di chi è la competenza giuridica in materia di progetto individuale di presa in carico ?

Dal punto di vista legislativo, i diritti in materia di progetto individuale sono descritti dalla **Legge Nazionale 328/2000** (“Legge quadro nazionale per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali”). In particolare l’**art. 14** prevede che il Comune predisponga, su richiesta dell’interessato, il progetto individuale per realizzare la piena integrazione delle persone con disabilità in tutti gli ambiti della vita.

Prima di procedere con l'analisi di quanto stabilito dalla Legge statale (L.328/2000) occorre richiamare la riforma del titolo V della Costituzione che ridistribuisce le funzioni legislative tra Stato e Regione, assegnando alle Regioni la potestà legislativa esclusiva in materia di politiche sociali e assistenziali, ma lasciando allo Stato la potestà legislativa esclusiva per la determinazione dei livelli essenziali delle prestazioni concernenti i diritti civili e sociali che devono essere garantiti su tutto il territorio nazionale (art.117 c.2 lett.m della Costituzione così come risulta modificato dalla Legge Costituzionale n.3 del 2001).

Lo Stato ha determinato i Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) sanitari e socio-sanitari nel 2001 (DPCM 29.11.2001). Illustrare qui un provvedimento così ampio e complesso risulta davvero difficile. In poche, pochissime parole, con questo atto lo Stato ha voluto indicare quali debbano essere i servizi, le prestazioni e gli interventi di tutela della Salute dei cittadini, imponendo alle Regioni di provvedere al rispetto di tali indicazioni, e consentendo loro di garantire ulteriori livelli sul territorio regionale, a patto che ogni Regione trovi da sé le risorse per poterli erogare.

Tutto qui, tutto così semplice? Ovviamente no! La sanità nel nostro Paese, si sa, è materia complessa: lo testimoniano le grandi differenze che, purtroppo per i cittadini, si registrano tra una Regione e l'altra, e lo dimostrano le "etere" discussioni tra lo Stato e le Regioni che tutti noi apprendiamo dalla lettura dei giornali (il federalismo fiscale, recentemente approvato dal Parlamento, riguarderà proprio, in prevalenza, la spesa sanitaria).

In questo contesto, un provvedimento così importante come quello che ha definito i LEA non poteva essere diverso da tanti altri provvedimenti sui quali si è scatenata la discussione non solo prima ma anche dopo la loro approvazione.

Ma che c'entra tutto ciò con il nostro ragionamento sul progetto globale di presa in carico?

La risposta la troviamo nella lettura della Legge statale che ha definito i LEA, quando afferma che i LEA per le persone con disabilità sono quelli già definiti da una serie di leggi statali già approvate e vigenti: la L.104/1992 (Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e

i diritti delle persone handicappate), la L.162/1998 sui piani personalizzati per le persone con handicap grave, il D.M. in materia di attività riabilitative del 7.05.1998 e il DPCM 14.02.2001 (Atto di indirizzo e coordinamento per l'integrazione sociosanitaria). Senza entrare in particolari, tutte queste leggi affermano che gli interventi da compiere in favore della persona con disabilità devono essere descritti all'interno di un documento: il PROGETTO INDIVIDUALE.¹

Ecco perché l'ANFFAS sostiene che il progetto individuale rientra nei livelli essenziali di assistenza, ed ecco perché ANFFAS Lombardia Onlus afferma che anche la legge Regionale 3/2008 della Regione Lombardia va letta insieme alle disposizioni della Legge quadro nazionale 328 del 2000.

1- Oltre alle norme riprese nel provvedimento di definizione dei LEA, occorre ricordare che in altre norme si fa esplicito riferimento alla necessità di predisporre progetti individuali.:

- gli interventi individualizzati previsti dalla L.n. 517 / 77 (sull'integrazione scolastica)
- la diagnosi funzionale, il profilo dinamico funzionale e il piano educativo individualizzato descritti nel DPR 24.02.1994
- le norme sul collocamento mirato prescritte dalla L.n. 68/99 e dai decreti successivi (in particolare il DPCM 13.01.2000 artt. 2-6, e relativi allegati);

Riepilogando, perché affermiamo che è importante esigere il rispetto di quanto descritto dall'art. 14 della L. 328/2000?

E' importante perché:

– la persona con disabilità è tale in quanto subisce discriminazioni da parte di un ambiente ad essa sfavorevole; ne consegue che, oltre alle risposte ai suoi bisogni di salute, occorre che siano definite le azioni, gli interventi e le prestazioni che possano reintegrare i suoi diritti;

– l'approccio giusto e corretto che si deve utilizzare è proprio quello descritto dall' art. 14 della L.328/2000;

– la dimensione culturale, tecnica e giuridica del progetto individuale è espressamente richiamata dalla legislazione statale in materia di LEA.

Cosa prevede la legislazione nazionale?

Legge 328/2000 Capo III Art. 14. (Progetti individuali per le persone disabili)

1. *Per realizzare la piena integrazione delle persone disabili di cui all'articolo 3 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, nell'ambito della vita familiare e sociale, nonché nei percorsi dell'istruzione scolastica o professionale e del lavoro, i Comuni, d'intesa con le*

Aziende Unità Sanitarie Locali, predispongono, su richiesta dell'interessato, un progetto individuale, secondo quanto stabilito al comma 2.

2. Nell'ambito delle risorse disponibili in base ai piani di cui agli articoli 18 e 19, il progetto individuale comprende, oltre alla valutazione diagnostico-funzionale, le prestazioni di cura e di riabilitazione a carico del Servizio sanitario nazionale, i servizi alla persona a cui provvede il comune in forma diretta o accreditata, con particolare riferimento al recupero e all'integrazione sociale, nonché le misure economiche necessarie per il superamento di condizioni di povertà, emarginazione ed esclusione sociale. Nel progetto individuale sono definiti le potenzialità e gli eventuali sostegni per il nucleo familiare

Proviamo quindi adesso a conoscere meglio la normativa nazionale in materia di progetto individuale.

Così come formulato nell'art. 14, il progetto individuale appare decisamente orientato in senso globale. In base al comma 2 dell'art. 14 il Progetto individuale comprende infatti:

- 
- La valutazione diagnostico-funzionale*
 - Le prestazioni di cura a carico del Sistema Sanitario Nazionale*
 - I servizi alla persona a cui provvede il COMUNE in forma diretta o accreditata, con particolare riferimento al recupero e all'integrazione sociale e alle misure economiche necessarie per il superamento di condizioni di povertà, emarginazione ed esclusione sociale*
 - La definizione delle potenzialità e degli eventuali sostegni per il nucleo familiare.*

Ma c'è di più. Essendo il Progetto Individuale parte integrante dei livelli essenziali di assistenza che lo Stato deve garantire su tutto il territorio nazionale, la normativa nazionale vigente consente di poterne rideterminare e ampliare il valore e la portata definendolo, più utilmente, **Progetto Globale di Presa in Carico della Persona con Disabilità**.

Nell'ambito di tale dimensione di **Progetto globale di presa in carico**, **il coinvolgimento della persona e/o di chi la rappresenta**, aspetto fondamentale che non può essere ridimensionato o semplificato, in quanto entreremmo in contraddizione con le disposizioni della Convenzione ONU, si desume dal **DPCM 14.02.2001** ("Atto di indirizzo e coordinamento per l'integrazione sociosanitaria").

L'art. 2 del suddetto DPCM stabilisce che le prestazioni sociosanitarie debbano essere identificate in un processo dinamico che deve portare a capire:

 *la natura del bisogno (utilizzando categorie molto simili e vicine all'impostazione dell'ICF);*

 *l'intensità assistenziale (fornendo descrizioni delle tre fasi di assistenza, intensiva - estensiva - di lunga durata, che a nostro avviso devono essere correlate con quanto indicato dalle Linee Guida per le attività di Riabilitazione, soprattutto in riferimento alle patologie per le quali la ripetizione senza limitazione temporale dei cicli di trattamento è pienamente consentita);*

 *la complessità dell'intervento (rapportando la composizione dei fattori produttivi impiegati in relazione al progetto individuale).*

Sempre l'art. 2 stabilisce che, per determinare la natura del bisogno, occorre tenere conto di quattro aspetti:

-   *funzioni psicofisiche;*
-   *natura delle attività del soggetto e relative limitazioni;*
-   *modalità di partecipazione alla vita sociale;*
-   *fattori di contesto ambientale e familiare che incidono nella risposta al bisogno e nel suo superamento.*

Appare evidente che gli aspetti sopra citati, relativi alla determinazione della natura del bisogno, rappresentino dimensioni problematiche delicate e complesse che non possono essere correttamente analizzate senza il coinvolgimento diretto della persona e del suo ecosistema (familiare e ambientale).

Pertanto, sintetizzando, il quadro che emerge dall'esame delle norme nazionali qui richiamate ci porta ad affermare che:

 *lo Stato ha chiaramente indicato il diritto della persona con disabilità (e di chi la rappresenta) di poter disporre di uno strumento che riunisca, in un unico ambito progettuale, le indicazioni diagnostiche e i piani di intervento riferiti sia agli aspetti sanitari che sociali;*

non essendoci alcuna limitazione riferita alle diverse fasi della vita, se ne deduce che tale strumento deve essere considerato dinamico, impostato e gestito cioè in modo da seguire l'evoluzione dei bisogni e delle risposte per l'intero arco della vita della persona, benché adeguatamente differenziato a seconda delle diverse fasi evolutive;

la valutazione del bisogno, al fine della definizione della tipologia e natura delle prestazioni, deve essere condotta mediante condizioni organizzative e professionali all'insegna della multidisciplinarietà, previo coinvolgimento della persona e del proprio contesto (familiare e sociale).

Da qui, crediamo sia possibile estendere e ampliare la portata e il valore del disposto dell'art.14 L.328/00, giungendo a definire che il diritto della persona è non solo riferito a chiedere l'attivazione delle Istituzioni coinvolte (Comune, ASL e Aziende Ospedaliere) per la definizione del proprio progetto individuale, ma che tale progetto deve essere inteso come Progetto Globale, stanti gli elementi valutativi e di intervento che la norma pone alla base della compilazione di questo fondamentale elemento che connota il processo di presa in carico.

Tab. 2. Progetto Globale di Presa in Carico¹

Cos'è IL PROGETTO GLOBALE DI PRESA IN CARICO

- ↳ Il Documento programmatico dei diritti umani e civili della persona con disabilità*
- ↳ L'elemento fondamentale dei Livelli Essenziali di Assistenza (garanzia dello Stato) della persona con disabilità*
- ↳ Un diritto esigibile che obbliga le istituzioni a realizzare la presa in carico*
- ↳ Il Documento che definisce il governo delle responsabilità (chi fa cosa: "i comuni, d'intesa con le aziende unità sanitarie locali, predispongono, su richiesta dell'interessato, un progetto individuale...")*
- ↳ Lo strumento che definisce i bisogni della persona in rapporto al contesto in cui vive*
- ↳ Lo strumento che garantisce gli interventi e le risorse coinvolgendo la persona o chi la rappresenta (partecipazione attiva)*
- ↳ Un contenitore "unico" di valutazioni, programmi, strumenti e risorse*
- ↳ Uno strumento "dinamico" (pertanto modificabile in base alle esigenze)*
- ↳ Uno strumento di "continuità"*
- ↳ Uno strumento "globale" (riunisce,integra e dà continuità ai vari interventi che si susseguono nel corso della vita (riabilitazione, integrazione scolastica, formazione e inserimento lavorativo, inclusione sociale ecc.)*

II PROGETTO INDIVIDUALE si configura pertanto come ...

- ↳ **PROGETTO** (pianificazione- metodo - organizzazione)
- ↳ **GLOBALE** (approccio integrato tra servizi sanitari e sociali - percorso unico)
- ↳ **DI PRESA IN CARICO** (diritto alla pari opportunità - responsabilità)
- ↳ **DELLA “PERSONA”** (centralità)

1- Michele Imperiali: Il progetto personalizzato nel processo di presa in carico della persona con disabilità. Percorso formativo Anffas Onlus Lombardia Milano 16 Dicembre 200.

Il Progetto individuale globale di presa in carico è un diritto esigibile?

L'art. 14 della L.n.328 sopra riportato appare inequivocabile: *“I Comuni, d'intesa con le Aziende Unità Sanitarie Locali, predispongono, su richiesta dell'interessato, un progetto individuale....”*

La norma codifica il rapporto diretto, senza vincoli di condizione, tra il richiedente (la persona con disabilità e/o chi la rappresenta) e il ricevente (il Comune di residenza), configurando di fatto una condizione di **diritto esigibile** che costringe le due Istituzioni prioritariamente coinvolte nel processo di presa in carico (il Comune e l'Azienda Sanitaria, con le sue articolazioni territoriali – il Distretto) a fare confluire in un unico ambiente tematico (il progetto) valutazioni, programmi, strumenti e risorse.

Per ottenerlo bisogna che l'interessato o chi lo rappresenta (amministratore di sostegno o genitore in caso di figlio minore) ne faccia richiesta al Comune.

Cosa prevede la legislazione regionale?

La Legge Regionale N. 3/2008¹ è il nuovo testo unico della Regione Lombardia in materia di servizi e interventi sociali e socio-sanitari. Essa contiene diversi aspetti di novità che appaiono in linea con gli orientamenti di pensiero e di strategia di Anffas Lombardia in tema di Progetto Globale di Presa in Carico come evidenziato nel prospetto che segue.

L.3/2008	Contenuti della legge	Elementi di convergenza con il pensiero Anffas
Finalità <i>Art.1.Punto1</i>	La legge si pone la finalità di : “promuovere condizioni di benessere e inclusione sociale della persona, della famiglia e della comunità e prevenire, rimuovere o ridurre situazioni di disagio dovute a condizioni economiche, psico-fisiche o sociali”	Riconoscimento approccio basato Diritti Umani
Principi <i>Art.2 Punto 1</i>	c. libertà di scelta; d. personalizzazione delle prestazioni, ai fini di una effettiva e globale presa in carico della persona; e. promozione dell'autonomia della persona e sostegno delle esperienze tese a favorire la vita indipendente;	Riconoscimento Libertà di scelta Riconoscimento Progetto Globale di Presa in Carico Riconoscimento Vita indipendente
Obiettivi <i>Art. 2 Punto2</i>	Flessibilità delle prestazioni, anche attraverso la predisposizione di piani individualizzati di intervento;	Riconoscimento Progetto Globale di Presa in Carico
Diritti della persona <i>Art.7 Punto 1</i>	La persona ha diritto a: e. rimanere, ove possibile, nel proprio ambiente familiare e sociale o comunque mantenere nella misura massima possibile le relazioni familiari e sociali; f. essere presa in carico in maniera personalizzata continuativa ed essere coinvolta nella formulazione dei relativi progetti; g. ricevere una valutazione globale scritta del proprio stato di bisogno.	Riconoscimento Centralità della famiglia Riconoscimento del diritto al Progetto Globale di presa in Carico previo coinvolgimento della persona
Accesso alla Rete dei servizi <i>Art. 6 Punto4</i>	I Comuni, in forma singola o associata, d'intesa con le ASL, anche in collaborazione con gli altri soggetti di cui all'articolo 3, comma 1, organizzano una attività di segretariato sociale finalizzata alla presa in carico della persona, con lo scopo di: a. garantire e facilitare l'unitarietà di accesso alla rete delle unità di offerta sociali e socio-sanitarie; b. orientare il cittadino all'interno della rete delle unità di offerta sociali e socio-sanitarie e fornire adeguate informazioni sulle modalità di accesso e sui relativi costi; c. assicurare competenza nell'ascolto e nella valutazione dei bisogni, in particolar modo per le situazioni complesse d. segnalare le situazioni complesse ai competenti uffici del comune e dell'ASL ed alle unità di offerta, affinché sia assicurata la presa in carico della persona secondo criteri di integrazione e di continuità assistenziale.	Obbligo dei Comuni a garantire tramite le funzioni del segretariato sociale <ul style="list-style-type: none"> • Presa in Carico Globale • Unitarietà (Punto unico) di Accesso • Competenze professionali adeguate • Valutazioni adeguate dello stato di bisogno • Continuità assistenziale

Analizzando gli elementi di convergenza della Legge Regionale 3/08 con il pensiero Anffas, in materia di Progetto Globale di Presa in Carico, spicca soprattutto il loro carattere non residuale.

Essi sono infatti rintracciabili negli articoli fondamentali che esplicitano le finalità, i principi, gli obiettivi, i diritti della persona e l'accesso alla rete dei servizi.

I riferimenti all'inclusione sociale, alla personalizzazione degli interventi, al coinvolgimento nella definizione dei bisogni, alla libera scelta ed alla vita indipendente delle persone con disabilità, la necessità di un inquadramento globale dello stato di bisogno e di un accesso unitario ai servizi, rappresentano infatti i tratti salienti del processo di presa in carico così come delineato dalla nuova Legge regionale.

Alla luce di tali elementi la L.R. 3/08 rappresenta innanzi tutto un ampliamento ed un rafforzamento della cornice giuridica entro cui affermare e ribadire **il diritto della persona con disabilità al progetto globale**, visti i precisi riferimenti contenuti nell'art.7.

Tale articolo infatti, oltre ad affermare **il diritto della persona ad essere presa in carico**, legittima ulteriormente, dal punto di vista giuridico, l'assunto di Anffas secondo il quale il progetto individuale (ai sensi dell'art 14. L.328) debba essere inteso come progetto globale in virtù dei precisi riferimenti (contenuti nello stesso art. 7 della L.R./3), alla personalizzazione degli interventi, alla valutazione globale scritta dello stato di bisogno, al coinvolgimento della persona nella formulazione dei progetti, come evidenziato nella tabella che segue.

Tab. 4. Diritto al Progetto Globale

Pensiero Anffas

Le persone con disabilità non devono essere curate e guarite, ma devono essere **prese in carico in modo personalizzato e continuativo**.

La presa in carico necessita di una dimensione progettuale che garantisca il coinvolgimento dell'interessato.

La valutazione del bisogno deve consentire la comprensione dell'individuo nella sua globalità.

Disposizioni L. 3/2008 Regione Lombardia

Art. 7. Punto 1 - Le persone che accedono alla rete delle unità di offerta sociali e sociosanitarie hanno diritto a:
f) *essere prese in carico in maniera personalizzata e continuativa ed essere coinvolte nella formulazione dei relativi progetti*
g) *ricevere una valutazione globale, di norma scritta, del proprio stato di bisogno.*

I contenuti della Legge Regionale 3/08 confermano inoltre la responsabilità dell'ente pubblico nel garantire il progetto globale di presa in carico.

Tab. 5. 1. Responsabilità dell'ente Pubblico

Pensiero Anffas

La responsabilità del progetto globale di presa in carico spetta all'ente pubblico.

Disposizioni L. 3/2008 Regione Lombardia

Art. 6 I Comuni, in forma singola o associata, d'intesa con le ASL, anche in collaborazione con gli altri soggetti di cui all'articolo 3, comma 1, organizzano una attività di segretariato sociale finalizzata alla presa in carico della persona...

Il Comune può prevedere, in base all'art. 6, forme di collaborazione con l'Azienda Sanitaria Locale e anche con i soggetti del privato sociale, ma resta a tutti gli effetti il “luogo” di riferimento istituzionale della presa in carico attraverso l'organizzazione di una funzione di segretariato sociale a ciò dedicata.

L'art. 6 della Legge 3 specifica inoltre, come si è visto, alcune caratteristiche che devono necessariamente connotare il processo di presa in carico della persona, attribuendo al segretariato sociale il valore di porta unitaria di accesso alla rete delle unità d'offerta e di segnalazione delle criticità agli organismi di competenza, luogo deputato all'ascolto e alla valutazione dei bisogni soprattutto nelle situazioni più complesse.

Il Comune di residenza della persona con disabilità rappresenta pertanto il soggetto istituzionale responsabile del progetto globale di presa in carico. Tale disposizione conferma e ribadisce che **la responsabilità del progetto globale di presa in carico spetta all'ente pubblico**, convinzione radicale e irrinunciabile del pensiero Anffas, ma anche principio cardine della Convenzione Onu e dell'attuale assetto costituzionale dello Stato Italiano, come evidenziato dalla tabella riassuntiva che segue.

Tab. 5.2 Responsabilità dell'Ente pubblico

Pensiero Anffas	Disposizioni Legislative dello Stato
<p>Deve essere compito della Repubblica l'obbligo di predisporre, realizzare e verificare il "Progetto Globale Individuale di Presa in Carico".</p>	<p>Costituzione Art.117 <i>È compito dello Stato definire i livelli essenziali delle prestazioni che devono essere garantite su tutto il territorio nazionale</i></p> <p>Art 22 Legge dello stato 328/2000 <i>Il Progetto individuale di cui all'art 14 della presente legge costituisce livello essenziale delle prestazioni che devono essere garantite su tutto il territorio nazionale</i></p> <p>Art. 14 Legge dello Stato 328/2000 <i>I Comuni, d'intesa con le aziende unità sanitarie locali, predispongono, su richiesta dell'interessato, un progetto individuale che comprende diagnosi-funzionale, le prestazioni di cura e di riabilitazione a carico del Servizio sanitario nazionale, i servizi alla persona a cui provvede il comune in forma diretta o accreditata, con particolare riferimento al recupero e all'integrazione sociale, nonché le misure economiche necessarie per il superamento di condizioni di povertà, emarginazione ed esclusione sociale. Nel progetto individuale sono definiti le potenzialità e gli eventuali sostegni per il nucleo familiare.</i></p> <p>Disposizioni L. 3/2008 Regione Lombardia</p> <p>Art. 1 La presente legge, al fine di promuovere condizioni di benessere e inclusione sociale della persona, della famiglia e della comunità e di prevenire, rimuovere o ridurre situazioni di disagio dovute a condizioni economiche, psico-fisiche o sociali, disciplina la rete delle unità di offerta sociali e sociosanitarie, nel rispetto dei principi e dei valori della Costituzione, della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, dello Statuto regionale, nonché nel rispetto dei livelli essenziali delle prestazioni concernenti i diritti civili e sociali, in armonia con i principi enunciati dalla legge 8 novembre 2000, n. 328 (Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali) e con le leggi regionali di settore.</p> <p>Art. 6 I Comuni, in forma singola o associata, d'intesa con le ASL, anche in collaborazione con gli altri soggetti di cui all'articolo 3, comma 1, organizzano una attività di segretariato sociale finalizzata alla presa in carico della persona...</p> <p>Art 18 Il piano di zona disciplina l'attività di servizio e di segretariato sociale. L'ufficio di piano, individuato nell'accordo di programma, è la struttura tecnico-amministrativa che assicura il coordinamento degli interventi e l'istruttoria degli atti di esecuzione del piano. Ciascun comune del distretto contribuisce al funzionamento dell'ufficio di piano proporzionalmente alle risorse disponibili e comunque senza maggiori oneri a carico della Regione.</p>

Il Comune può prevedere, in base all'art. 6, forme di collaborazione con l'Azienda Sanitaria Locale e anche con i soggetti del privato sociale, ma resta a tutti gli effetti il "luogo" di riferimento istituzionale della presa in carico attraverso l'organizzazione di una funzione di segretariato sociale a ciò dedicata.

1- La legge regionale n.3/2008 "Governo della rete degli interventi e dei servizi alla persona in ambito sociale e sociosanitario" ha ridefinito e aggiornato l'orizzonte del sistema di welfare della Regione Lombardia per quanto riguarda le strategie di risposta ai bisogni sociali e socio-sanitari dei cittadini residenti in Lombardia.

Esistono oggi sul territorio lombardo le condizioni legislative e istituzionali per sperimentare un processo innovativo di presa in carico delle persone con disabilità centrato sul progetto individuale globale?

A nostro parere, tali condizioni esistono, poiché dal disegno complessivo della Legge regionale 3/08 sembra emergere una definizione sufficientemente certa dei diritti e delle responsabilità intorno al processo di presa in carico, ma anche l'indicazione di regole di carattere generale che definiscono le modalità, le caratteristiche e il contesto entro il quale la presa in carico si deve realizzare.

- 1** → **La persona con disabilità ha diritto al Progetto Globale di Presa in Carico;**
- 2** → **La responsabilità del progetto globale di presa in carico spetta all'ente pubblico;**
- 3** → **L'ente pubblico responsabile del progetto globale di presa in carico è il Comune;**
- 4** → **Il Comune organizza un servizio di segretariato Sociale finalizzato alla presa in carico della persona**
- 5** → **Il Servizio di segretariato sociale deve garantire:**
 - unitarietà d'accesso alla rete delle unità d'offerta;*
 - competenza nell'ascolto e nella valutazione dei bisogni, in particolar modo per le situazioni complesse.*

Tali indicazioni riflettono l'ispirazione del principio cardine della legge, fortemente condiviso da Anffas Lombardia, di mantenere la persona al centro del sistema dei servizi, di preservarne l'integrità, di garantirne il coinvolgimento nel processo di presa in carico e il suo mantenimento

all'interno della comunità familiare, oltre a garantirle pari opportunità di inclusione sociale.

In questo senso la Legge regionale 3/08, pur senza definire nei dettagli le modalità, i tempi e i vincoli necessari per garantire *il diritto alla presa in carico effettiva e globale (di cui all'art. 2)*, contribuisce comunque ad allargare, oltre alla cornice giuridica, anche la cornice di senso entro cui si deve realizzare il progetto globale di presa in carico.



Dentro la nuova “cornice” giuridica, istituzionale e di senso delineatasi in Lombardia con la Legge 3/08, alcuni elementi del sistema di presa in carico assumono per Anffas un ruolo strategico e di importanza fondamentale affinché sia garantito il diritto alla presa in carico effettiva e globale (art.2 L.3). Essi sono:

-  **il segretariato sociale**
-  **la porta unitaria di accesso**
-  **il responsabile di progetto**
-  **il dossier unico**

Tali elementi assumono per Anffas un'importanza strategica e decisiva, in quanto riteniamo che la possibilità di garantire una “presa in carico effettiva e globale” dipenda molto dalla capacità dei vari attori in gioco di sperimentare nuove “declinazioni” all'interno del processo stesso. Altrettanto determinanti sono la loro perizia nell'arricchire la “cornice”

giuridica e istituzionale definita dalla Legge 3 e il desiderio di completare, in un certo senso, “il disegno” organizzativo (ossia gli strumenti funzionali e operativi), necessario per dare concretezza ed esigibilità effettiva al Progetto Globale.

In questo senso riteniamo significativo che, sempre nella Legge 3, all’art.17, la Regione preveda l’individuazione di prestazioni o servizi ulteriori rispetto a quelli essenziali definiti a livello statale.

Il Segretariato sociale e la Porta Unitaria di Accesso

Secondo le disposizioni della Legge 3, il segretariato sociale è a tutti gli effetti “il luogo” del presidio del processo di presa in carico e come tale diventa per Anffas il “**luogo**” della valutazione e della definizione del progetto globale.

La legge 3 attribuisce al segretariato sociale, tra le altre, la funzione di “*garantire l’unitarietà di accesso alla rete delle unità di offerta*”.

A tal proposito Anffas Lombardia non può che auspicare l’istituzione, in ogni ambito territoriale dei Piani di Zona, di una “**porta unitaria di accesso**”¹ *al sistema dei servizi (così come prevista dal piano nazionale sociale 2001), tale da essere accogliente nei confronti della più ampia tipologia di esigenze e tecnicamente capace di assolvere le seguenti funzioni:*

- 
- capacità di ascolto,
 - funzione di orientamento,
 - funzione di filtro,
 - funzioni di osservatorio e monitoraggio dei bisogni e delle risorse,
 - funzione di trasparenza e fiducia nei rapporti tra cittadino e servizi, soprattutto nella gestione dei tempi di attesa nell’accesso ai servizi.

Secondo il Piano Nazionale Sociale 2001 “*tale livello informativo appare indispensabile per evitare che le persone esauriscano le loro energie nel*

procedere, per tentativi ed errori, nella ricerca di risposte adeguate ai loro bisogni. A questo scopo occorre in particolare evitare che proprio i cittadini più fragili e meno informati vengano scoraggiati nella ricerca di aiuto a fronte di barriere organizzative e burocratiche che comunque vanno rimosse per ridurre le disuguaglianze nell'accesso”.

Nell'ottica della Regione Lombardia, l'obiettivo perseguito dalla Legge 3/08 attraverso il **Governo della Rete dei Servizi alla Persona** è quello di dare organicità al sistema che organizza la risposta ai problemi sociali e socio-sanitari della persona. La persona pertanto, con le sue aspirazioni di benessere ed il suo diritto di inclusione sociale, rappresenta il centro e il fulcro di tutto il sistema dei servizi e degli interventi previsti dalla legge. Coordinare, integrare, coinvolgere la rete dei servizi e delle unità d'offerta ai vari livelli istituzionali, pubblici, privati, no-profit, diventa quindi funzionale per fornire una risposta globale ai bisogni della persona.

Scegliere la persona e non l'individuo significa indirizzare l'azione verso la globalità del soggetto, con il suo bagaglio di fisicità, relazionalità, storia, cultura, contesto sociale.

Per questo motivo, per rendere la persona il centro dell'azione, è necessario garantire non solo il servizio o la prestazione, ma il percorso appropriato corrispondente al bisogno accertato secondo il principio della qualificazione delle prestazioni erogate.

Per questo auspichiamo che la Porta Unitaria (o Punto Unico di Accesso, come definito dalle disposizioni regionali) rappresenti **“l'accesso al percorso di presa in carico appropriato al bisogno accertato”** per la persona e il front-office del sistema integrato di risposte e servizi.

A nostro parere, solo dopo aver creato le condizioni per l'integrazione dei servizi e delle prestazioni e il collegamento tra tutte le “reti”, si può pensare alla costruzione del Punto Unico di Accesso che non sia un segretariato solo sociale, ma l'architrave di tutto il sistema sociale e socio sanitario.

Non a caso già il Piano Nazionale Sociale del 2001, così come poi la Legge 3, prevedono che tale accesso non si limiti alle prestazioni sociali ma si estenda anche alle prestazioni socio-sanitarie.

In questo senso pertanto, il concetto di porta unitaria di accesso fa proprio

riferimento all'unitarietà e forse anche all'identità di un luogo. Ciò significa concepire e progettare un luogo che diventi per le persone un punto unico di riferimento e una "porta" che consenta, con un solo "ingresso", un "accesso" multiplo al sistema di servizi, di opportunità e di risorse professionali, specialistiche, informali, comunitarie presenti sul territorio.

Piano nazionale degli interventi e dei servizi sociali 2001-2003 (a norma dell'Art. 18, comma 2 della legge 8 novembre 2000, n. 328), 3 aprile 2001

Il Responsabile di Progetto e il Dossier Unico

Rappresentandoci la **porta unitaria (il punto unico) di accesso come strumento necessario per rendere la persona "il centro" del sistema di risposte e di interventi**, il tema dell'unitarietà-unicità non può riferirsi solo al luogo di ingresso al sistema dei servizi, ma deve caratterizzare l'intero percorso di presa in carico.

Questo significa che, nell'ottica del progetto globale, la dimensione dell'unicità-unitarietà dovrà interessare anche il governo e la responsabilità del progetto, la sua documentazione, il codice culturale (o linguaggio) per valutare in esso le condizioni di salute e i bisogni della persona e infine il senso stesso del processo di presa in carico.

Centralità della Persona con disabilità

e

Accesso unitario al sistema dei servizi e delle risposte

Ambito "Unicità"	Declinazione "Unicità"
Processo di presa in carico	Progetto Globale
Accesso ai servizi	Punto unico di accesso
Responsabilità del progetto	Coordinatore unico del progetto Globale
Documentazione del progetto	Dossier Unico
Codice di lettura del bisogno	ICF
Senso della presa in carico	Condivisione del progetto

La dimensione dell'unitarietà come garanzia di rispetto dell'unicità e della centralità della persona, nel disegno della Legge 3, può trovare un riferimento importante nell'art.6. In esso si prevede che “la funzione di segretariato sociale debba assicurare *competenze idonee nell'ascolto e nella valutazione dei bisogni, in particolar modo per le situazioni complesse...*”

E, dal nostro punto di vista, sono molteplici **le competenze necessarie** per un ascolto idoneo ed una valutazione globale dei bisogni delle persone con disabilità.

Gestire il processo di presa in carico nell'ottica del progetto globale significa infatti essere in grado di coordinare il progetto attraverso un disegno unitario da affidare ad un **“responsabile unico del progetto”**. Un responsabile che garantisca il coordinamento del progetto globale e gli interventi specifici che lo compongono, ma sia anche riferimento informativo nei confronti della persona e della famiglia. Significa anche costruire e gestire un **dossier unico** che raccolga tutte le informazioni, le relazioni, le anamnesi, le valutazioni, le comunicazioni ed ogni altro elemento che costituisca la banca dati del progetto. Significa inoltre avere le capacità e gli strumenti per organizzare un luogo idoneo all'ascolto; padroneggiare un **codice tecnico condiviso**, riconosciuto e reso valido scientificamente (ICF), necessario per valutare la condizione di salute della persona. Significa infine essere capaci di promuovere una **condivisione** larga e partecipata del senso generale del progetto, nel senso di una condivisione dei significati e delle finalità del progetto globale da parte dei diversi attori e protagonisti, che hanno ruoli e competenze diverse rispetto alle fasi della vita della persona con disabilità.

A nostro avviso¹ le criticità del sistema attuale si manifestano soprattutto nella difficoltà di fare nostro il modello culturale dell'ICF e di predisporre il **dossier unico** come strumento operativo idoneo a garantire la concreta realizzazione di un **progetto globale di presa in carico**.

Riteniamo infatti che ogni seria sperimentazione del progetto individuale non possa prescindere da una condivisione di linguaggi, criteri di valutazione e prospettive unitarie capaci di leggere i bisogni della persona nell'ottica del rispetto dei diritti umani. E' tale il presupposto per costruire una rete di Servizi, ognuno dei quali formula, attraverso un progetto, una

valutazione che deve essere messa in rete e rielaborata in un'ottica unitaria. I singoli progetti devono essere realizzati sulla base di criteri di valutazione uniformi secondo le linee guida dell'ICF.

Requisiti del Segretariato Sociale previsti dalla Legge 3	Garanzie Per il Progetto Globale Anffas
<p>Art. 6 La Funzione di segretariato sociale finalizzata alla presa in carico della persona con disabilità deve:</p> <ul style="list-style-type: none"> - garantire l'unitarietà d'accesso alla rete delle unità d'offerta - assicurare competenza nell'ascolto e nella valutazione dei bisogni in particolar modo per la situazioni complesse - segnalare le situazioni complesse ai competenti uffici del comune e della ASL ed alle unità di offerta, affinché sia assicurata la presa in carico della persona secondo criteri di integrazione e di continuità assistenziale. 	<p><i>Il processo di presa in carico globale necessita di strumenti e definizioni organizzative specifiche. Servono:</i></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Un "punto unico di accesso ai servizi e alle prestazioni" 2. Un dossier unico che raccolga tutte le informazioni, le relazioni, le anamnesi, le valutazioni, le comunicazioni ed ogni altro elemento che costituisca la banca dati del progetto; 3. Un "responsabile del progetto" (case manager) che garantisca il coordinamento tra quello globale e quelli specifici e sia il riferimento informativo nei confronti della persona e della famiglia; 4. Un "luogo"(porta unitaria di accesso/segretariato sociale) che disponga delle necessarie competenze; 5. Un codice condiviso per valutare la condizione di salute della persona, al fine di predisporre il progetto globale (ICF); 6. Una condivisione del significato e delle finalità del progetto globale da parte dei diversi attori e protagonisti che hanno ruoli e competenze diverse rispetto alle fasi della vita della persona con disabilità. <p><i>La Dgr Lombardia 9152 del marzo 2009, prevede lo stanziamento Regionale di risorse economiche per la previsione o il rafforzamento dei "punti unici di accesso" ai servizi o alle prestazioni con particolare riferimento alle condizioni di non autosufficienza che agevolino e semplifichino l'accesso e l'informazione ai servizi socio-sanitari .</i></p> <p><i>L'allegato 17 della Dgr Lombardia 8501 prevede che le ASL "possano riservare una quota di budget per remunerare prestazioni funzionali al raggiungimento di obiettivi aggiuntivi di sistema" tra cui l'offerta di un servizio di case manager.</i></p>

Attualmente vengono realizzati singoli piani che tuttavia non si inquadrano nell'ottica unitaria prevista dal progetto individuale. I piani, che dovrebbero costituire parte integrante del progetto individuale ed essere elaborati sulla base degli obiettivi del progetto stesso, sono realizzati in ambiti di intervento diversi che fanno riferimento a diverse strutture operative e differenti livelli istituzionali, senza un preciso raccordo ed una ricomposizione dentro un disegno unitario:

1. ambito medico riabilitativo:

- Piani Terapeutico-Riabilitativi

2. ambito socio-sanitario

- Piano Assistenziale

I tre livelli di assistenza previsti dal DPCM 14 febbraio 2001 (Atto di indirizzo e coordinamento in materia di prestazioni socio-sanitarie) sono:

- a) area territoriale, ambulatoriale e domiciliare
- b) assistenza territoriale semi-residenziale
- c) assistenza territoriale residenziale

Vengono attivate le seguenti commissioni:

- Commissione Medica Legge 104/1992
- Commissione Medica per l'invalidità civile
- Unità Multidisciplinare Valutazione Disabili (area infantile e adulti) – UMVD
- Unità Valutazione Geriatrica (UVG)

3. ambito scolastico:

- Profilo Dinamico-Funzionale (PDF)
- Piano Educativo Individualizzato (PEI)
- Piano Educativo Personalizzato (PEP)

Vengono attivate le seguenti commissioni:

- per la ASL: équipe medico-psicopedagogica
- per la scuola: corpo docente

4. ambito lavorativo:

- Profilo Socio-Lavorativo
- Diagnosi Funzionale,

Vengono attivate le seguenti commissioni

- Commissione Medica per la Legge 68/1999
- Centri per l'Impiego e comitati tecnici L 68/1999

Tali piani, seppur elaborati nell'ottica del progetto individuale, non garantiscono la possibilità di affrontare nella loro complessità tutti gli aspetti che riguardano la vita della persona. Appare evidente, quindi, che per elaborare un progetto individuale non è sufficiente la semplice somma dei suddetti piani.

La praticabilità del progetto individuale richiede pertanto l'intervento di un operatore di riferimento nel ruolo di **case manager (coordinatore del progetto individuale)**, che sia adeguatamente affiancato da un'équipe multiprofessionale integrata, di volta in volta, da figure professionali specifiche, relativamente agli ambiti di vita della persona con disabilità.

La realizzazione del progetto individuale così concepito rappresenterebbe un processo dinamico adattabile alle necessità delle persone che mutano nelle diverse fasi della vita.

In quest'ottica è necessario quindi che il responsabile e l'équipe seguano con particolare attenzione la continuità del percorso evolutivo della persona, garantendo un supporto informativo e tecnico soprattutto nelle fasi di passaggio, che si configurano come momenti di elevata criticità e spesso di abbandono.

A nostro parere dovrebbe essere proprio il Responsabile ad avere il compito di raccogliere tutti i progetti in un unico dossier, garantendone la coerenza con il progetto di vita della persona. Operativamente il case manager dovrebbe far convergere in un "accomodamento ragionevole" le aspirazioni della persona, il livello delle sue capacità e delle sue performance e le risorse disponibili sul territorio.

1- Si riprende qui l'analisi a cura del Centro Risorse EmpowerNet tratto da F.I.S.H. Umbria ONLUS (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap), 2004



Nell'elaborazione di questo quaderno informativo abbiamo cercato di sintetizzare quali sono, secondo il pensiero Anffas, i più importanti punti di riferimento culturali e legislativi **per affermare il diritto soggettivo delle persone con disabilità al progetto globale di presa in carico.**

Coerentemente con i principi della Convenzione ONU, abbiamo cercato di sottolineare la necessità di una visione più ampia e al tempo stesso più profonda del processo di presa in carico; capace di rappresentarsi la persona con disabilità e le azioni di sostegno ad essa necessarie dentro il suo sistema relazionale e sociale, ma anche in grado di comprendere quanto la disabilità incida sulla condizione esistenziale e sull'identità della persona e della sua famiglia.

Collocando questi riferimenti dentro la cornice del sistema di welfare lombardo, abbiamo cercato di evidenziare inoltre quali sono le norme giuridiche, le istituzioni e i servizi a cui riferirsi, per chiedere espressamente all'ente pubblico di garantire alla persona con disabilità un progetto globale di presa in carico.

Abbiamo anche sottolineato quali siano a nostro avviso i cambiamenti necessari all'organizzazione dei servizi pubblici territoriali, perché acquisiscano la prospettiva e le competenze necessarie per l'elaborazione e la gestione di un tale processo, che la nostra Associazione ritiene a buon diritto un traguardo ambizioso ma irrinunciabile per la persona con disabilità e la sua famiglia.

L'Anffas è nata ed è "diventata grande", mettendo insieme famiglie, rivendicando i diritti delle persone con disabilità e promuovendo o costruendo direttamente, attraverso le famiglie, la nascita di quei servizi senza i quali la famiglia stessa sarebbe implosa o difficilmente sopravvissuta. I servizi diurni e i servizi residenziali, ad esempio, rappresentano nell'esperienza di Anffas la testimonianza compiuta di un processo di

aiuto concepito in seno alle famiglie, a tutela e salvaguardia della famiglia e della sua possibilità di restare in vita.

Essi rappresentano anche la testimonianza di quanto sia importante per la famiglia e per la persona con disabilità esercitare compiutamente la propria libertà di scelta non solo come opzione tra uno o più servizi presenti sul territorio, ma come possibilità di dare il proprio contributo, dentro un processo di governo davvero sussidiario, nell'individuare e scegliere le caratteristiche essenziali di questi servizi.

Tutto ciò conferma l'importanza di strategie di governo adeguate a garantire un presidio pubblico dei sistemi di protezione sociale e sanitaria, in cui i cittadini e le istituzioni, le famiglie e i servizi, possano davvero costruire insieme, nel rispetto delle reciproche prerogative, le risposte ai bisogni dei cittadini in un'ottica di crescente corresponsabilizzazione. La prospettiva del progetto globale di presa in carico rappresenta, in estrema sintesi, il contributo del pensiero Anffas allo sforzo di orientare il nostro sistema di welfare a promuovere maggiori garanzie di benessere e integrità della persona con disabilità, ma anche la volontà di realizzare con le istituzioni e gli enti pubblici un sistema di servizi più inclusivi e più capaci di migliorare la qualità della vita delle persone con disabilità e delle loro famiglie.

Cercare di considerare sempre l'individuo come PERSONA, in relazione con il contesto e il tessuto sociale di riferimento, a prescindere dalle condizioni di salute, dall'età, dal genere, dall'etnia o dal credo religioso; cercare di comprendere le persone nella loro interezza, soprattutto quelle con un'identità più fragile e più a rischio di frammentazione: sono questi i valori di riferimento e i principi fondanti della storia ANFFAS, elementi costitutivi della sua identità e della sua esperienza.



**ANffas[®] - Onlus
Lombardia**

ANFFAS LOMBARDIA ONLUS

Via Livigno, 2 - 20158 MILANO (MI)

Tel. 02/6570425 (dalle 8.30 alle 12.00)

Fax. 02/6570426

Email: info@anffaslombardia.it

Sito internet: www.anffaslombardia.it

Hanno contribuito alla realizzazione del presente Quaderno:

Coordinatori e principali estensori: Marco Bollani e Marco Faini

Gruppo di lavoro:

Carla Torselli

Maria Grazia Crippa

Angelo Fasani

Francesca Fusina

Maria Giampetruzzi

Claudio Guidi

Donatella Pasti

Adriano Pirovano

Andrea Venturini

Vanni Seletti

revisore: Donatella Morra *grafica:* Vanni Seletti

Si ringrazia per la consulenza: Franco Bompreszi

Stampato presso la Cooperativa sociale “Il Giovane Artigiano”
via Lomonaco, 16 - 27100 Pavia